



<https://doi.org/10.35383/cietna.v5i1.12>

ARTÍCULOS DE INVESTIGACIÓN ORIGINALES

El cuidado de niños con parálisis cerebral

Carranza Villacorta Adela del Rosario¹, Fuentes Ramírez Mayra Vanessa², Cervera Vallejos Mirtha Flor³

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 20 de noviembre de 2017

Aceptado el 15 de febrero de 2018

Palabras clave:

Cuidado

Niño

Parálisis cerebral

RESUMEN

Toda enfermera que cuida a niños con parálisis cerebral, coloca sus conocimientos y habilidades que le permiten actuar con eficiencia y rapidez en la implementación de los cuidados necesarios para limitar el daño presente, evitar el riesgo de complicaciones y recuperar en lo posible la función perdida. En este sentido la investigación cualitativa con abordaje de estudio de caso persiguió como objetivos: describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo, 2015. El escenario fue el área de hospitalización de la clínica. Las participantes del estudio fueron siete enfermeras que laboraban en esa área, obtenidas por saturación y previo consentimiento informado, se aplicó una entrevista semiestructurada a profundidad. Los datos obtenidos se procesaron por análisis temático basado en principios éticos y de rigor científico. Posterior al análisis emergieron las siguientes categorías: Prácticas de cuidado a un ser con limitaciones psicomotoras; restricciones en la limitación del cuidado a los niños con limitaciones psicomotoras y apoyo del binomio equipo de salud- familia en la recuperación de los niños. Con la consideración final que la enfermera, equipo de salud y familia deben trabajar unidos en la recuperación del niño.

¹ Licenciada en Enfermería. Clínica del Pacífico, Chiclayo, Perú. Email: adelacv65@gmail.com

² Licenciada en Enfermería. Clínica del Pacífico, Chiclayo, Perú. Email: mavafuentes@gmail.com

³ Doctora en Enfermería. Docente en la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Chiclayo, Perú.

Email: mcervera@usat.edu.pe ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4972-1787>

Perception of adolescents on the defense of the life of the unborn in IE public of Chiclayo 2014

ABSTRACT

Keywords:

Care
Child
Cerebral palsy

Every nurse who takes care of children with cerebral palsy places their knowledge and skills that allow them to act efficiently and quickly in the implementation of the necessary care to limit the present damage, avoid the risk of complications and recover as much as possible the lost function. In this sense, qualitative research with a case study approach pursued as objectives: to describe and analyze the experiences that nurses provide in the care of children with cerebral palsy in a private clinic in the district of Chiclayo, 2015. The scenario was the area of hospitalization of the clinic. The study participants were seven nurses who worked in that area, obtained by saturation and prior informed consent, a semi-structured in-depth interview was applied. The data obtained were processed by thematic analysis based on ethical principles and scientific rigor. After the analysis, the following categories emerged: Practices of care for a being with psychomotor limitations; restrictions on the limitation of care to children with psychomotor limitations and support of the binomial health-family team in the recovery of children. With the final consideration that the nurse, health team and family should work together in the recovery of the child.

Introducción

La mayoría de los niños disfrutan de una infancia sana. Sin embargo, algunos experimentan dificultades que requieren el acceso y la utilización de considerables recursos de atención de salud a través del tiempo¹, como son los niños afectados de parálisis cerebral y en situación de hospitalización.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS)², estima que en el mundo existen alrededor de 600

millones de personas con discapacidad, 400 millones en países en desarrollo y 60 millones en las Américas, o sea el 10% de toda la población del mundo. Considerando que “afecta no solo la población que la sufre, sino a aquellos que la cuidan. Familia, comunidad y a cualquiera que la apoye”³. Se estima la repercusión de la discapacidad en ¼ de la población mundial, dentro de estas discapacidades se encuentra la parálisis cerebral cuya incidencia a nivel mundial es de 2 casos por cada 1000 nacidos vivos para países

desarrollados y la expectativa de vida es de 20 años².

Según la Fundación United Cerebral Palsy (UCP) estima que cerca de 800,000 niños y adultos en los Estados Unidos viven con uno o más de los síntomas de parálisis cerebral. De acuerdo con el Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades del gobierno federal, cada año cerca de 10,000 bebés nacidos en los Estados Unidos contraerán parálisis cerebral (PC)⁴.

Algunos estudios afirman que la prevalencia de la PC en países desarrollados está aumentando gradualmente debido a la supervivencia de neonatos prematuros y de bajo peso al nacer, el aumento de los embarazos múltiples y los embarazos en gestantes de edad superior a 40 años⁵.

En países en desarrollo la incidencia de esa condición es mayor, observándose siete casos por cada 1.000 nacimientos⁶. De éstos se considera que el 10% presenta PCI severa, siendo este nivel el que requiere de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste, de manera especial la enfermera⁷.

En México no se conocen con exactitud las cifras de prevalencia de la parálisis cerebral infantil (PCI), pero algunos especialistas dicen que ocupa el primer lugar de los problemas discapacitantes de la niñez. Su incidencia, según algunos estudios, es de seis casos de PCI por cada mil nacidos vivos. En Brasil existen, aproximadamente seis casos de PC, por cada mil nacidos vivos y afecta indistintamente, a ambos sexos⁸.

Asimismo, los datos epidemiológicos sobre la incidencia de enfermedades neurológicas en el Perú, muestran que la parálisis cerebral constituye el 2 % de las neuropatías durante la infancia⁹.

En este sentido, las enfermedades neurológicas se relacionan con un proceso degenerativo que afecta especialmente al cerebro o a las neuronas encargadas de transmitir órdenes. Como consecuencia de esa evolución, se produce una afectación cada vez más importante de la calidad de vida de los niños, por la pérdida de facultades físicas y mentales, que terminan haciéndolas dependientes del cuidado de terceras personas ya sea los padres en la atención diaria en casa y la enfermera cuando el niño presente alguna complicación y tiene que ser ingresado en una institución hospitalaria¹⁰.

Sin embargo cuando la enfermera (o) se enfrenta al cuidado de estos niños debe desarrollar conocimientos y habilidades que le permitan actuar con eficiencia y rapidez en la valoración, planeación e implementación de los cuidados necesarios para limitar el daño presente, evitar el riesgo de complicaciones y recuperar en lo posible la función perdida, así lo evidencia el estudio de Carbajal y Pasto¹⁰. Quienes afirman que el grado de conocimientos, habilidades y destrezas de las enfermeras que atienden a pacientes con problemas neurológicos aseguran una atención profesional y humanística.

Por su parte las investigadoras, durante su experiencia profesional en una clínica privada del distrito de Chiclayo, en el área de hospitalización percibieron que los niños con dicha enfermedad neurológica son pacientes dependientes, de larga estancia hospitalaria; de la cual emergen complicaciones originadas por el proceso degenerativo de la enfermedad, demandantes de cuidados especiales y monitoreo estricto, añadiendo sobrecarga laboral, enfrentamientos con la familia, así lo expresaba una enfermera “ el niño estaba con abundante secreciones, tenía que

aspirarlo y su madre no quería, o cuando le tocaba la medicación, la madre quería imponer un horario y me retrasaba el trabajo”. También la enfermera necesita mayor concentración, paciencia y vocación de servicio que a veces la superaban, así lo expresaba “esa niña hace como 10 pacientes, quiere que este solo en la habitación, llama a cada rato y de alguna forma me estreso”.

Los niños son seres humanos, necesitados de cuidados y atenciones especiales y sobre todo de la presencia amorosa de la madre y de la enfermera; ya que la vida tiene sentido en cualquier situación y como lo habíamos mencionado, el cuidado de los niños con PC, es muy complejo, requiere calidad humana. Toda vida es valiosa, debe ser respetada, aunque tenga múltiples carencias, aunque a la enfermera le suponga mucho trabajo.

Por ello, cuidar a niños con PC, en nuestro medio es una realidad, y un problema de salud pública, por la vulnerabilidad que ellos poseen convirtiéndose en un nuevo reto para las enfermeras en formación, quienes en su proceso de preparación personal y profesional ponen en práctica sus conocimientos y valores, buscando garantizar un aprendizaje significativo en el ser y el hacer, sin pretextos, ni excusas, pues todo niño tiene derecho a ser cuidado con justicia, igualdad y equidad.

Ante la realidad contemplada se formuló la siguiente pregunta de investigación. ¿Cómo son las experiencias de las enfermeras que brindan cuidado a los niños con parálisis cerebral en una clínica Privada del distrito de Chiclayo, 2015? Para ello, se formuló los objetivos: Describir y analizar

las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo, 2015.

La presente investigación se justificó porque es importante para toda Institución hospitalaria como una Clínica privada conocer cómo la enfermera brinda cuidado a los niños con parálisis cerebral, quienes cursan con pérdida de facultades físicas y mentales, que terminan haciéndolos muy dependientes tanto en la hospitalización como de terceras personas al ser dado de alta. Y sobre esta temática son escasas las investigaciones con abordaje cualitativo, especialmente a nivel local y regional, lo que propició para las investigadoras abordarlo de tal forma que se fortalezca la manera y forma como se imparte el cuidado, teniendo en cuenta la vulnerabilidad del niño.

Igualmente, la investigación aportará a la sociedad, porque al encontrar vacíos en el cuidado brindado se recomendarán estrategias de intervención para mejorarlo, especialmente cuando el niño sea dado de alta y continúe el cuidado en casa con apoyo de la familia, a quien la enfermera como parte del cuidado tiene la obligación de educarla.

Además, la investigación lleva consigo implicaciones prácticas presentes y futuras puesto que en los estudiantes de pre-grado y de especialidad en pediatría de cualquier universidad aporten más innovaciones del cuidado al modificar sílabos y su malla curricular con el tema de la investigación, permitiendo de alguna forma resolver problemas y contribuir a la calidad de vida de estos niños.

Finalmente, la investigación al hacer abordada con un enfoque cualitativo, desde la experiencia de las enfermeras que cuidan emergerá nuevos

conocimientos, ya que se espera que llegue a configurar el inicio de una nueva línea de investigación o se profundice en la investigación con metodologías como la fenomenología o la etnografía.

Metodología

La investigación fue cualitativa¹¹, permitiendo la comprensión y construcción del objeto de estudio. Fue estudiada en su contexto natural, es decir el área de hospitalización donde se encuentran los niños con PC de una Clínica privada del distrito de Chiclayo; permitiendo a las investigadoras analizar y describir las experiencias de las enfermeras al brindar este cuidado y la manera como ellas percibieron esta realidad¹². Para ello se abordó como estudio de caso¹³. Abordaje completo e intenso de una faceta, una cuestión dentro de una unidad social individual que facilitó el desarrollo del objeto de estudio. A través de tres etapas^{12, 14, 15}. Fase exploratoria, Fase de delimitación del estudio y Fase de análisis sistemático.

Participaron en el estudio, seis enfermeras que trabajan en el área de hospitalización de una clínica privada del distrito Chiclayo con edades de 24 a 36 años, una casada y cinco solteras, obtenidas por redundancia y saturación, previo consentimiento informado. Cuyas identidades fueron protegidas con seudónimos de nombre de flores, por ser las flores pertenecientes a un contexto natural y son sinónimo de vida y esperanza. Entre los criterios de selección se consideraron: Enfermeras como mínimo tuvieran 2 años laborando en esta área, que acepten participar en la investigación y firmar el consentimiento informado. Como criterios de exclusión se consideraron las enfermeras que replacen turnos por alguna licencia, internas de enfermería o enfermera jefe.

El escenario estuvo configurado por una clínica privada del distrito de Chiclayo, la cual consta de 6 pisos, en los cuales prioritariamente los niños con PC son hospitalizados en el tercer y quinto piso.

Para la recolección de la información se usó la entrevista semi estructurada a profundidad¹⁶, validada con estudio piloto y juicio de expertos. Las entrevistas fueron grabadas en un MP3, luego transcritas en un programa Word de computadora y guardada en carpeta con título y fecha, manteniendo la confidencialidad y el anonimato de las participantes.

También formaron parte de la recolección de datos la observación no participante, donde las investigadoras de cierta forma se introdujeron en el área de hospitalización y observaron de manera indirecta a las enfermeras cuando cuidan a los niños con PC, observando sus actitudes, sus verbalizaciones orales y no verbales, las veces que se acercaban a los niños, y cómo les hablaban o se dirigían a ellos.

Finalizada la recolección de datos se procesó la información de acuerdo a la técnica de análisis de contenido temático¹⁷, a través de un pre análisis, luego la codificación y por último la categorización.

Durante el desarrollo de la investigación se aplicaron los principios éticos¹⁸ y de rigor científico^{17, 19}.

Resultados, análisis y discusión

Procurar estar con el otro que tenga lo necesario para llegar a ser lo que está llamado a ser, constituye la misma esencia de la ética del cuidar.

Un niño con Parálisis Cerebral requiere de atención y cuidados de enfermería, orientados a mejorar el impacto de la discapacidad, y de las consecuencias que trae para la familia. A esto se suma la combinación de signos y síntomas que la acompañan como: reflejos anormales, compromiso de movimientos y postura, inhabilidad para el desempeño de las actividades como dificultad para levantarse, coger las cosas, bañarse, vestirse. Todos estos factores pueden precipitar en el niño un sentimiento de aislamiento en desarrollar las actividades normales de otros niños, aspectos discutidos en:

Categoría I. Prácticas de cuidado a un ser con limitaciones psicomotoras

El ejercicio de cuidar a otro ser humano es tanto más necesario cuanto más imposible resulte curarle, imposibilidad que puede presente cuando la persona atendida tiene limitaciones físicas considerables. En dichas circunstancias, cuidarle es no abandonarle a su suerte, darle esperanza, velar por su calidad de existencia. Desde esta perspectiva, cabe decir que el cuidar se relaciona intrínsecamente con dos ideas morales de gran contenido tradicional, a saber, la dignidad y la esperanza. Las enfermeras comprenden que cuidar a un ser humano es dignificarle, es decir, ayudarlo a ser persona, ayudarlo a desarrollar sus posibilidades existenciales, implica reconocerle como un sujeto de derechos y deberes. En determinados contextos de vulnerabilidad, es decir en cualquier situación de salud que se encuentre. Por ello, el sujeto cuidado debe tener esperanza en sí mismo y en sus posibilidades, no necesariamente de sobrevivir, pero sí de tener una calidad de existencia hasta la hora final. Posibilidades que la enfermera traspasa al sujeto de cuidado a través de la reciprocidad terapéutica y la amistad instrumental a los niños con parálisis cerebral, que a continuación se abordan²⁰.

1.1 Cuidando con reciprocidad terapéutica a niños con parálisis cerebral

Cuidar como actividad humana define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. El fenómeno del cuidar se ha definido en el contexto de la enfermería a partir del concepto de reciprocidad terapéutica. Se ha desarrollado este concepto en el ámbito de las ciencias de la salud. Desde su perspectiva, es la mutua colaboración entre enfermera y paciente, una interacción que se traduce en un intercambio de pensamientos, de actitudes y de sentimientos en ambos sentido que beneficia a uno y a otro²¹. La persona enferma es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca. Por causa de su patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación; pero, aun así, es una persona, y en cuanto tal, su dignidad es intocable y cuidada tal y como lo expresan las enfermeras:

“... Cuidar a un niño con PC es bastante difícil, por todas las limitaciones psicomotoras, y necesitan más la compañía, el contacto físico, la caricia, el que les hablen por ellos, responden a los estímulos del sonido, al contacto, su comunicación es de tipo gestual, a esto agregamos su debilidad, fragilidad y si fallece, le haces el post mortem...” Jazmín

“... bonito y no bonito es bastante triste, los niños tienen bastante limitación de estar inmovilizados en cama y lo que haces lo tenemos que hacer con dedicación y ternura, no pueden hablar para que nos digan que le duele, que sienten, que es lo que quisieron hacer, que es lo que sueñan y ni siquiera saben lo que están pasando...” Violeta

Las enfermeras perciben, valoran, razonan que el cuidado a un niño con parálisis cerebral es arduo, con habilidad, esfuerzo, mucho trabajo o inteligencia especial. Los niños afectados por estas alteraciones presentan una clara desventaja en su aparato locomotor, determinada por limitaciones

posturales psicomotoras, de desplazamiento, de coordinación y manipulación. Pueden ir acompañadas de otras alteraciones sensoriales, perceptivas, de comunicación; es decir toda su corporalidad está limitada. Waldow²² reafirma que el cuidado de enfermería abarca diversos comportamientos y actitudes que garantizan y mejoran la condición humana en el proceso de vida y muerte; porque el objetivo de la enfermería es aliviar el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar los medios para gestionar la crisis de la enfermedad y muerte, tal y conforme las enfermeras se esperan por realizar al momento de brindar atención de manera recíproca y terapéutica al niño afectado por parálisis cerebral.

1.2 Cuidando con amistad instrumental a niños con parálisis cerebral

La amistad instrumental es otro modo de caracterizar el ejercicio del cuidar en la praxis enfermera. El cuidado es visto por algunas personas como el factor más importante de la totalidad de la vida moral. De acuerdo con un filósofo inglés, la palabra cuidar tiene cuatro acepciones: cuidar significa: 1) ansiedad, preocupación, angustia o sufrimiento mental, 2) es una preocupación o interés básico por las personas, las instituciones o las ideas que tienen importancia para uno mismo. 3) es la atención solícita y responsable ante el trabajo 4) implica tener un respeto y atender a las necesidades específicas de una persona en particular. Todos estos cuatro significados comparten al menos un elemento en común, y este es, una actitud de preocupación²⁰.

Cuidar es preservar, asistir ayudar a un individuo, concernirse en él para mejorar sus condiciones no solamente de salud, sino de manera integral. Y para ello lo procedimental es fundamental para el bienestar del niño como las mismas enfermeras lo describen:

“... hay que establecer las necesidades afectadas para priorizar los procedimientos, que son muchos, lo principal son los cambios posturales para cuidar la integridad de la piel, administración de medicamentos, aspiración de secreciones y masajes...” Rosa

“...en los niños postraditos lo más importante son los cambios posturales, aspiraciones de secreciones, balance hídrico estricto... lo básico es la colocación de la vía endovenosa que a veces se torna difícil, lo siguiente la colocación de sondas para alimentación y recolección de muestras para análisis...” Margarita

El arte de cuidar a un niño con parálisis cerebral, ofrece una reflexión sobre esos fundamentos filosóficos del cuidado y, al mismo tiempo, muestra la transformación que supone para la vida humana conocer y actuar desde el cuidado²³. Actuar desde el cuidado obliga a las enfermeras a priorizar procedimientos que conduzcan al bienestar del niño, uno de estos cuidados son los cambios de posición, que viene a ser las modificaciones realizadas en la postura corporal del niño encamado y tiene como objetivos: Prevenir deformidades, estimulación precoz de movimientos activos voluntarios, inhibir las reacciones anormales y favorecer las normales, adquirir control y coordinación, crear en el medio estímulo para el niño. Junto a estos procedimientos las enfermeras participantes del estudio consideraron importante la valoración de los signos vitales, tres veces al día y por razones necesarias. Es una de las funciones de las enfermeras que permiten detectar alteraciones potenciales o reales, modificatorias del equilibrio psicofísico del individuo. Esta valoración constituye el punto de partida en la toma de decisiones objetivas que determinan un cuidado reflexivo e individualizado al paciente.

II. Categoría: Restricciones en la administración del cuidado al niño con limitaciones psicomotoras
La atención del niño con PCI, abarca mucho más, como disponer de cierta soltura económica para

gastos imprevistos, emergencias que pueden complicar la salud del niño y tener que comprar medicamentos especiales, útiles de aseo así como pañales descartables. Igualmente la presencia de la familia es indispensable para colaborar en el cuidado del niño, o la atención de las enfermeras que algunas veces encuentran vacíos para brindar el cuidado integral:

2.1 Restricciones económicas con equipo especializado permanente

El componente financiero desempeña un papel fundamental en el cuidado. En condición de vulnerabilidad social, afecta la dinámica familiar, obliga a aprender a administrar en dinero y a dar prioridad a las necesidades principales. La falta de dinero genera angustia, ya que no hay recursos suficientes para el tratamiento y el soporte que el niño necesita

Además de eso, se encuentra otra triste realidad, que solo dificulta el cuidado y desfavorece las relaciones. Se percibe que en las instituciones de salud muchos profesionales tienen una motivación financiera. Ese factor está presente inclusive dentro del sistema público de salud, causando desconfianza y fragilidad en los vínculos, apreciaciones expresadas por las enfermeras:

"...El ingreso de niños de familiares con dificultades económicas, no podían costear algunos equipos necesarios para su cuidado; los especialistas médicos por gran demanda no acudían a responder interconsulta por lo que tenían que ser referidos..." Margarita

"...Niños con esta dificultad por su larga estancia hospitalaria por sus complicaciones, la canalización de acceso venoso muy dificultoso, se pedía el apoyo de colegas con más años laborando incluso especialistas de otras instituciones..." Gardenia

Las desigualdades sociales y la pobreza son fenómenos dinámicos y multidimensionales que pueden interferir en la salud de los niños con PC. La esfera financiera posee gran impacto en el

enfrentamiento de la cronicidad, demandando mayor inversión financiera familiar por las de necesidades a satisfacer, las cuales tienen un costo a veces alto. Los materiales y recursos destinados al niño son caros y se suman a la dificultad que tienen los familiares de mantenerse en el empleo debido a la necesidad del tiempo para cuidar a su niño.

La condición de discapacidad en la población infantil se presenta de forma homogénea en los diferentes grupos socio-económicos. Las deficiencias funcionales o estructurales de una persona generan un cambio en la dinámica de su cuidado, también los cuidadores se ven sometidos a cambios heterogéneos en sus vidas, se afectan muchos campos de forma simultánea, algunos de forma positiva y otros de forma negativa.

Dentro de los positivos están: la satisfacción y la sensación de control de la situación, en las relaciones sociales como el reconocimiento familiar, social y mayor unión con algunos familiares alrededor de la situación. En los negativos están las alteraciones de la salud, los mayores costos en la familia que pueden ser de forma directa o indirecta y el impacto negativo en las relaciones sociales que incluye a la familia y amigos²⁴.

2.2 Restricciones colaborativas de la familia

La condición crónica de enfermedad del niño demanda cuidados continuos y la familia se organiza para atender esas necesidades. Asociado a ese proceso está la propia dinámica familiar y las necesidades individuales de sus miembros, lo que de modo general hace que el cuidador principal tenga una sobrecarga sobre sí. Lo cotidiano es marcado por un movimiento continuo de encontrar dificultades para poder cuidar al niño, especialmente las relacionadas con la locomoción del niño de una atención para otra. En medio a todo eso le resta también a la familia lidiar con las situaciones de perjuicios, que la desgasta y

entristece, resaltando su influencia en lo cotidiano del cuidado familiar y profesional de los niños con parálisis cerebral.

“... déficit de higiene y abandono de la familia por lo que siempre era la madre que permanecía casi las 24 horas con la menor. ...” Margarita

“...La madre evitaba que se realicen procedimientos como aspiración de secreciones y nebulizaciones a la menor por más que todo el equipo de salud le explicaba y fundamentaba la importancia ella se mostraba cerrada y negativa con el personal...” Rosa

La percepción de desamparo y de la falta de compromiso de familiares cercanos con la situación experimentada de su niño moviliza a la madre a buscar respuestas por iniciativa propia. El cuadro del niño comienza a ser revelado a partir de informaciones fragmentadas que la familia recibe de diversos profesionales, además de la obtenida por medio de la relación con madres que experimentan situaciones semejantes a la de su niño y que cuentan cómo fue su recorrido. La falta de orientaciones concretas genera inseguridad en el cuidado ofrecido al niño y la familia a veces considera que su criterio es más importante que de la enfermera y expresa cierta resistencia para aceptar procedimientos necesarios para el bienestar y seguridad del niño.

Con el pasar del tiempo, la familia pasa a reconocer las señales y síntomas manifestados por el niño y consigue desarrollar estrategias de cuidado, relacionando las necesidades con mejores formas de suplir las demandas. Lo que al principio era enfrentado con dificultad, pasa a ser agregado de manera natural a la rutina familiar, siendo realizado de forma más segura. La madre, como cuidadora principal, centraliza, además de las actividades domésticas, las de asistencia al niño. La falta de tiempo para realizar otras tareas acaba aislando al cuidador de actividades sociales y de ocio. Cuando piensa en el futuro sufre porque percibe la dependencia del niño y no visualiza una persona de confianza con quien pueda contar en

su ausencia. Además del sufrimiento psíquico existe también la sobrecarga física²⁵.

Las actividades cotidianas se tornan más difíciles con el crecimiento del niño y, como las necesidades de él son colocadas en primer lugar, el cuidador difícilmente encuentra tiempo para cuidar de sí. Al cansancio de la familia se suma algunos vacíos en la formación profesional desde el pre-grado y la especialidad para el cuidado integral del niño con parálisis cerebral.

2.3 Restricciones en la formación profesional

El cuidado es el ápice de la humanización de la asistencia, pero también el niño con parálisis cerebral, requiere cuidado diferenciado, y es un reto para todos los niveles de asistencia. La enfermera está en un periodo de adaptación a este nuevo binomio paciente- familia lleno de peculiaridades. El niño con parálisis cerebral no puede realizarse el auto cuidado que limita el desempeño de sus actividades en la vida cotidiana, la higiene y la interacción social y, por tanto, las necesidades de atención deben ser “sensibles” y humanizadas. Teniendo en cuenta estos aspectos, la formación para las enfermeras que brindan atención a personas con necesidades especiales con parálisis cerebral y a sus familias debe ser completa, permitiendo la constante capacitación e innovaciones en los cuidados óptimos como las mismas enfermeras lo expresan:

“...A nivel de la teoría y práctica profesional esta problemática es vista pocas veces y en campo clínico laboral las exigencias son mayores...” Margarita

“...El profesional de enfermería debería estar mejor preparado a nivel profesional, psicosocial, emocional, paradigmas que llevan a cumplir la esencia de enfermería el cuidado...” Jazmín

Las enfermeras son conscientes que el cuidado al niño con parálisis cerebral es asumido por pocas enfermeras, aspecto que debería tenerse en cuenta desde la formación del pre-grado, pues cuando las enfermeras se enfrentan a la realidad del cuidado

en estos niños, se sienten que existe un mayor requerimiento de su tiempo y dedicación, simultáneamente saben distinguir que les hace falta, en la propia esencia del cuidado que brindan a estos niños. El cuidado es la esencia de Enfermería, estos debieran estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración^{26, 27}.

Watson menciona que el objetivo del cuidado de enfermería es ayudar a la persona a conseguir el más alto nivel de armonía entre su alma, cuerpo, espíritu y empieza cuando la enfermera entra en el campo fenoménico de otra persona, percibe y siente lo vivido por la otra persona y responde a ello de forma que le permita exteriorizar los sentimientos o los pensamientos que el otro siempre ha soñado exteriorizar. Esta enfermera no tan solo facilita la armonía entre enfermera – persona, sino también al familiar cuidador, los cuales deben ir orientados a la enseñanza y aprendizaje²⁵.

En este sentido, el cuidado humano a un niño con parálisis cerebral debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica. La enfermera es la llamada a ayudar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo. Desde este punto de vista, el cuidado no solo requiere que la enfermera sea científica, académica y clínica, sino también, un agente humanitario y moral, como copartícipe en las transacciones de cuidados humanos. De allí que las propias enfermeras reclamen perfiles de enfermería para el cuidado de estos niños²⁷.

Categoría III. Apoyo del binomio equipo de salud – familia en la recuperación del niño con limitaciones psicomotoras

La familia “ha sido siempre el 'hospital' más cercano”. En muchos lugares del mundo “el hospital es un privilegio para pocos, y a menudo es lejano” por lo que “son la madre, el padre, los hermanos, las hermanas y los abuelos los que garantizan los cuidados y ayudan a que se cure”²⁸. La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño con PC. Las limitaciones del niño tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia, esto modificará la interrelación establecida entre los diferentes miembros, tanto en la pareja, como la relación que se establezca con el niño o la interacción que se genere entre los hermanos.

Cuando el profesional notifica a una familia que su hijo padece una enfermedad crónica se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad. Entre los mecanismos más significativos encontramos: La negación de la realidad transitoria, ésta se manifiesta en el momento que a los padres se les notifica la enfermedad, es una angustia tan grande que provoca una reacción de negación. La auto culpabilidad es otro mecanismo fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a uno mismo de todos los males que ocurren a la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en los padres, este mecanismo se puede observar en algunas madres. Finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la reparación, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del niño con parálisis cerebral y del grupo familiar²⁹.

“...la integración del equipo multidisciplinario: enfermera, médico tratante, personal técnico, terapeuta o rehabilitador, nutricionista, etc; es importante por su colaboración y sugerencias que ayudan a coadyuvar en el manejo de estos pacientitos...” Margarita

“...el trabajo debe ser en equipo tanto el personal de salud como la familia por que un niño con PC demanda de cuidados especiales”... Violeta

En el caso del cuidado de los niños con parálisis cerebral las enfermeras razonan la necesidad que en la atención del niño sea en equipo, por el compromiso que genera su misma situación de salud y requiere variedad de opiniones que contribuyan en su recuperación. Por ello, el trabajo en equipo es el trabajo hecho por varios individuos donde cada uno hace una parte, pero todos con un objetivo común, influyendo de manera positiva porque permite que haya compañerismo como las mismas enfermeras lo perciben y valoran las buenas relaciones entre ellos³⁰.

Un trabajo en equipo es “un conjunto de personas que deben confiar en la colaboración colectiva para que cada miembro experimente el mayor éxito y logre más ampliamente sus objetivos”. Como es el caso del trabajo conjunto de enfermeras, médico, nutricionista, personal técnico, terapeuta en la atención del niño³¹. Para hablar de trabajo multidisciplinario se requiere el trabajo de equipo, el cual como una modalidad de atención innovadora está inmerso en la cultura de salud, facilitando la promoción de la misma y contribuyendo a la prevención de la enfermedad. Asimismo, garantiza el logro de los objetivos propuestos, la racionalidad de los recursos, aumento de coberturas y asegura el impacto de las acciones realizadas³⁰. Cabe mencionar que junto al equipo de salud que trabaja en atención del niño con parálisis cerebral está presente también la familia, que muchas veces actúa como cuidador acompañante especialmente la madre, que muchas veces es el eje articulador entre la enfermera y el niño como ellas mismas lo expresan.

“...las mamá permanecía las 24 horas del día y se encargaba de brindarle los alimentos, nos apoyaba en

algunos cuidados básicos como nebulizarla y estaba al pendiente de la vía endovenosa por si tocaba cambio o se infiltraba...” Azucena

“...la familia es el pilar en los cuidados de los niños, ellos saben los motivos de su enfermedad y están dispuestos a apoyarlos en todo momento...”Gardenia

“...los padres a veces se imponen a los tratamientos...madre de la menor, no colaboraba con el personal, por eso es importante la concientización y educación de los procedimientos y cuidados realizados...”Violeta

En el campo de la salud, la familia debe constituirse en la unidad básica de intervención, ya que cada uno de sus integrantes tienen el compromiso de nutrirse emocionalmente y físicamente, compartiendo recursos como el tiempo, espacio y dinero, un claro ejemplo de unión y dedicación son las familias de los niños con Parálisis Cerebral. Cuando uno de ellos es hospitalizado, la madre siempre lo cuida, la cual asume el rol de cuidador que vendría a ser la persona con vínculo de parentesco con el niño, asumiendo la responsabilidad del cuidado tomando partido en las decisiones y supervisión, y que en algunos casos le debe realizar las actividades de la vida diaria, para compensar la disfunción existente en su corporalidad²⁹.

Por ello, antes de iniciar la relación de ayuda, es muy recomendable que la enfermera se reúna con ellos, los eduque, evaluar las disponibilidades de cada uno, tratar de responsabilizarlos a todos y organizarlos para compartirse las tareas, ya que la recuperación del niño no es rápida. Así mismo, Informar a la familia sobre la salud, la enfermedad, la invalidez y las formas mediante las cuales los niños pueden mejorar. Motivar a las madres hacia el cambio de prácticas y hábitos más saludables. Ayudarlas a adquirir los conocimientos y las capacidades necesarias para adoptar y mantener unos hábitos y estilos de vida saludables²⁹.

Conclusiones

La esencia de enfermería es el cuidado, tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona; velando por la identidad de la misma. Por ello, la experiencia de cuidar a un niño con parálisis cerebral para las enfermeras connota una actitud de preocupación, aplicando el cuidado para preservar, asistir, ayudar al niño para mejorar su situación de salud de manera integral, utilizando la reciprocidad terapéutica y la amistad instrumental que ha permitido la subsistencia de los niños con parálisis cerebral.

Las enfermeras son conscientes que cuidar a un niño con parálisis cerebral trae consigo restricciones de tipo económico, con la propia familia que se hace cargo del niño y con la preparación de las propias enfermeras con las debidas capacidades para cuidarlo.

Las enfermeras que cuidan a los niños con parálisis cerebral consideran necesario que junto con ellas trabaje un equipo multidisciplinario puesto que el niño demanda cuidados especiales, donde exista buena comunicación.

Las enfermeras valoran a la familia como el pilar en el cuidado de los niños, y señalan la educación sanitaria como el facilitador de la comunicación, enseñanza, explicaciones de dudas y obtención de apoyo.

Bibliografía

1. López Neira M. "Afrontando la discapacidad infantil: perspectiva de los padres y profesionales de Atención Temprana". [Tesis]. Coruña: Universidad de Coruña. Facultad de Enfermería y Podología; 2013.
2. OMS. Discapacidad. [Consultado 25 - 09 - 14]. Dic. 2013. Disponible en: http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_content&view=article&id=110:discapacidad-&Itemid=247
3. Barrios A, y Cáceres N. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. 1a ed. Córdoba: OPS; 2008
4. Instituto Nacional de trastornos neurológicos y accidentes cerebrovasculares. Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación. [Página en Internet: NIH. [actualizado 2010 Dic 2; consultado 27 - 09- 14]. [aprox. 1 pantalla]: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
5. Valdovín G. Plan de Cuidados de Enfermería a un niño con Parálisis Cerebral [Tesis]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza. Escuela de Ciencias de la Salud; 2013.
6. Baltor MRR, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: 27 - 09 - 14]21(4): [08 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
7. Martínez L, González T, Ramos del Río B, Santisteban M, García E, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev. Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. enero - marzo 2008 [acceso: 08 - 10 - 14]20(1): 23- 29. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
8. Olortegui G. Lucha contra la adversidad y la esperanza: Vivencia de madres de niños con parálisis cerebral. Enferm. investig. desarro. [Internet]. Enero - Julio 2004 [acceso: 11 - 10 - 14] 6(1):56-61.
9. Carbajal M y Pasto R. Calidad de atención profesional y humanista que brinda el personal de enfermería a los usuarios con problemas neurológicos durante su hospitalización en el servicio de clínica de especialidades, del hospital pediátrico "Baca Ortiz" en el distrito metropolitano de quito, de octubre del 2009 a marzo del 2010. [Tesis]. Cuenca: Universidad estatal de bolívar. Facultad ciencias de la salud y del ser humano: Escuela de enfermería; 2015. [Consultado 11 - 10 - 14]. Disponible en

- <http://www.biblioteca.ueb.edu.ec/bitstream/15001/722/1/050.S.pdf>
10. Pólit F, Hungler P. Investigación científica en ciencias de la salud. 6a ed. México: McGraw – Hill Interamericana; 2003.
11. Hernández R. Metodología de la investigación. 5a ed. México, D.F.: McGraw–Hill; 2010.
12. Minayo M. “Quantitativa – cualitativa: opocicao oe complementaiedade. Rio De Janeiro: Cárdeno saude; 1999.
13. Bernal C. Metodología de la investigación. 2a ed. México: Person Educación; 2006
14. Chiroque S. Investigación educativa: el proyecto de tesis. Lambayeque: Fondo Editorial de la FACHSE/UNPRG; 2006.
15. Martínez M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México: Trillas; 2004.
16. Tello C, Gutiérrez N, et al. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Escuela de Postgrado de Trujillo. Universidad Nacional de Trujillo. Perú; 2009.
17. Sgreccia E. Manual de bioética. México: Diana; 1996.
18. Vicente S. Cuidados posturales del recién nacido pretérmino en UCI neonatal de “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” Barcelona. DESENVOLUPA: la Revista d’Atenció Precoç. N° 33. [Consultado 19 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.desenvolupa.net/Ultims-Numeros/Numero-33/Cuidados-posturales-del-recien-nacido-pretermino-en-UCI-neonatal-de-Hospital-de-la-Santa-Creu-i-Sant-Pau-Barcelona-S.-Vicente>
19. Torralba I Rosselló Francesc. Ética del cuidar. Fundamentos, Contextos y Problemas. Madrid: MAPFRE S.A; 2002. p. 145–146.
20. Mullet SC. La caricia. [Monografía en Internet]. [Consultado 17 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.pensamentobiocentrico.com.br/content/bv/2011/la-caricia.pdf>
21. Waldow Vera R. Cuidado Na Savole leo. 3a ed. Sao paulo: Editorial voz; 2004.
22. Querol A, Ramos C, Sánchez N. Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos y Neonatales: Técnicas de Movilización. Cap. VII. [Consultado 18 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion1/capitulo7/capitulo7.htm>
23. Rigotti M. y Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino–Am. Enfermagem 21(4): [08 pantallas] jul.–ago. 2013. [Consultado 21 - 12 - 14]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-040956.pdf
24. Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Colorado: Colorado Associated University Press; 1985. 2. Watson J. Caring science as sacred science. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005
25. Poblete M. y Valenzuela S. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Acta Paulista de Enfermagem, octubre–diciembre, 2007; 20 (4), p. 499–503. [Consultado 21 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026615010>
26. Marten V, Heckler C, Coelho S, De lima L. Milbrath, Viviane Marten; Siqueira, Hedi Crecencia Heckler; Amestoy, Simone Coelho; Trindade, Letícia de Lima. Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace con necesidades especiales. Evidentia. 2011 oct–dic; 8(36). [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php>
27. Bergoglio J. Con enfermos en casa, la familia vive el heroísmo y enseña solidaridad. ACIPrensa. Vaticano; 2015 [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: <https://www.aciprensa.com/noticias/papa-francisco-con-enfermos-en-casa-la-familia-vive-el-heroismo-y-ensena-solidaridad-97297/>
28. Gimeno M. La enfermedad crónica y la familia. Centre Londres 94: Psiquiatria–Paidopsiquiatria. [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
29. Bautista E, Devesa A, Guitart M, Palma A, Pérez M. Enfermería: ¿trabaja en equipo? Barcelona:

- Escuela universitaria de enfermería santa madrona De la Fundación “la Caixa”. [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008_2.pdf
30. Cruz R. El trabajo de enfermería: trabajo en equipo. Managua: Universidad Politécnica de Nicaragua; 2014
31. Díaz P, Martínez T, Rodríguez P, Castro M. Aprender a cuidar en casa a personas en situación de dependencia. Valladolid: Aula Mentor; 2012.